

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Técnico - Hemina para o tratamento de mulheres com ataques de porfiria aguda intermitente - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
01/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É imprescindível a Hemina no Sus, por ser um medicamento de difícil acesso e alto custo nos pacientes ficamos a mercê da justiça em processo moroso para viabilizar os trâmites judiciais tendo alto risco de óbito durante as crises.Sendo um medicamento órfã sem nenhum tratamento substituto.</p> <p>2ª - Medicamento regularizado pela ANVISA , com total eficácia para tirar pacientes das crises agudas de porfiria</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
02/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicação INDISPENSÁVEL e INSUBSTITUÍVEL no tratamento de pacientes com porfiria intermitente aguda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
02/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento em questão deve ser incorporado no SUS, a porfiria é uma doença grave na qual ocorre irregularidade na produção de enzimas da hemoglobina, como resultado, seus portadores possuem sintomas graves e agudos, esses retiram totalmente a qualidade de vida de quem os possuem. Inaceitável!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não tenho conhecimento para</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
02/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. alto custo e eficiência comprovada</p> <p>2ª - estudos robustos</p> <p>3ª - alto custo</p> <p>4ª - desconheço</p> <p>5ª - nao</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
02/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sua mãe de uma paciente com Porfíria aguda intermitente e todos os meses no período pré e menstrual tem crises, na verdade ela fica uma semana por mês mais ou menos bem. , Todas as vezes que conseguiu tomar a hemina se recuperou rápido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
02/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporado, pois muitas mulheres possuem a doença e não tem condição de comprar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Como remédio tem um grande valor econômico, muita gente não consegue adquirir! Sendo importante tem no Sus</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
02/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Se melhorar a condição de vida de 30 por cento das pacientes já terá valido a pena.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
02/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
02/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tenho na família uma pessoa diagnosticada com Porfiria Aguda Intermitente e vejo o quanto é dolorosa essa doença em especial quando as crises são debeladas pelo ciclo menstrual..</p> <p>2ª - Não.</p> <p>3ª - Vejo que o tratamento ainda é muito custoso e caro, as pessoas com menos condições tem extrema dificuldade de chegar a um dignostico correto e de manter o tratamento adequado.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Minha filha após extremo sofrimento, exames, coma, foi diagnosticado com porfiria aguda intermitente. O único remédio que reverteu os sintomas e trouxe ela a vida foi a hemina, ela reabriu os olhos, começou a mexer os dedos, é uma recuperação lenta, faz 2 anos. Hoje ela está melhorando sempre,.</p> <p>2ª - Minha filha está viva! Falando, andando, conseguindo ser de novo autônoma. Apesar do triste diagnóstico inicial, graça a hemina ela está viva. Foram 2 crises tratadas com hemina. Na segunda logo foi administrado e a crise foi parada. Foi essencial, Ela está viva. Sorrindo junta a nossa família.</p> <p>3ª - O valor é altíssimo. Vendemos tudo que podíamos vender. O plano de saúde acabou ajudando, não tínhamos mais nada.</p> <p>4ª - O impacto foi dramático, sem ajuda não teríamos conseguido. O SUS por favor precisa incluir para salvar vidas.</p> <p>5ª - A porfiria é uma doença rara mas hoje temos consciência que são muitos portadores da doença que precisam rapidamente de hemina afim de não ficarem com graves sequelas ou morrerem! Por favor...</p>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
03/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A hemina aumentou a qualidade de vida e diminui a quantidade de opioides que uso.</p> <p>2ª - O uso contínuo de hemina aumenta a qualidade de vida, diminui o uso de opioide e idas ao pronto socorro além de diminuir a quantidade de infecção sistêmica.</p> <p>3ª - O valor gasto na hemina para algumas vidas melhorarem não se compara ao valor desviado mensalmente.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Importante incorporar no SUS para oferecer a oportunidade de tratamento a todas as pessoas carentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Minha sobrinha tem PAI e é difícil conseguir comprar a medicação para o tratamento</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
03/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tenho porfiria aguda intermitente e não estaria viva hoje se não tivesse recebido a Hemina durante uma crise aguda. São dores indescritíveis por todo o corpo que não são sanadas nem mesmo com morfina na medula e que podem ser tratadas e extintas com o uso da Hemina.</p> <p>2ª - Eu mesma sou uma evidência clínica da efetividade da Hemina no tratamento de crise aguda de PAI, que impediu a progressão da doença e me deu a oportunidade de recuperação total.</p> <p>3ª - Na avaliação econômica, não foram considerados todos os analgésicos e demais medicamentos (como reguladores de pressão) que seriam utilizados em maior quantidade no caso base.</p> <p>4ª - De forma semelhante à avaliação econômica, não foram considerados todos os analgésicos e demais medicamentos (como reguladores de pressão) que seriam utilizados em maior quantidade no caso base.</p> <p>5ª - A vida de mulheres em sua fase mais produtiva não pode ser interrompida por falta de um medicamento já conhecido como o único tratamento indicado para a PAI.</p>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
03/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
04/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sendo o único medicamento com real eficácia durante a crise de porfiria, deve ser disponibilizado pelo SUS. Desta forma, o SUS garante que a parcela da população acometida pela doença não fique desamparada, haja vista o valor EXORBITANTE e baixa disponibilidade do medicamento.</p> <p>2ª - Segue artigo; <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5652657/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5652657/</a>,</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
04/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
04/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A Porfiria intermitente aguda é uma doença rara, mas potencialmente grave. Ter um paciente (como eu tive) com crise aguda e lesão neurológica grave (insuficiência respiratória aguda) e não ter acesso rápido ao medicamento que pararia a progressão da crise é muito doloroso.</p> <p>2ª - As dores abdominais recorrentes (podendo ser até fatais), maioria mulheres jovens, geralmente têm alta carga social e grande redução da qualidade de vida. (Gouya, L., et al. EXPLORE: Prospective, Multinational, Natural History Study of Patients with Acute Hepatic Porphyria/ Hepatol 2022, with Recurrent</p> <p>3ª - O custo é elevado para uma terapia, porém, se iniciada de forma correta (na hora certa, início do quadro que fez a paciente internar), vai evitar desfechos desagradáveis como óbito e sequelas motoras graves. Além disso, existe a redução do tempo de internação.</p> <p>4ª - redução de tempo de internação, redução de risco de sequelas motoras irreversíveis X custo da medicação (que, se iniciada no início do quadro, é necessária com tempo de duração menor - mais para 4 dias, do que para 8-10 dias). Isso sim impacta no resultado do custo.</p> <p>5ª - A divulgação do correto diagnóstico, assim como do valor real em evitar DÍPIRONA e outras medicações que pioram as crises e início de carga alta precoce de Glicose (400g IV ao dia) faz a eficácia de HEMINA se elevar (reduzindo quantidade de ampolas, consequentemente de dias/custo de tratamento).</p>	
04/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acredito ser necessário a inclusão do medicamento no sistema sus, pois esse medicamento tem um alto valor onde a maioria da população brasileira não tem condições financeiras para acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5652657/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5652657/</a></p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
08/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
11/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Para os portadores desta doença considero importante ter esta medição disponível. Esta medicação salvou a vida de minha mãe.</p> <p>2ª - Em 1996 minha mãe teve a crise mais forte da doença e com a hematoma que foi possível adquirir com ajuda de familiares e amigos ela teve mais uma chance de viver.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
14/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A porfiria é infelizmente uma doença muito agressiva se não cuidada corretamente e de difícil diagnóstico. O tratamento é necessário e por isso a inclusão</p> <p>2ª - .</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Medicação de difícil acesso. E de alto</p> <p>5ª - Minha esposa precisou dessa medicação e tive sorte de ter acesso por recursos privados e que auxiliou no tratamento e controle da crise</p>	
16/08/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS. Há escassez de estudos, normalmente na forma de série e relatos de caso, com baixa evidência e relevância científica, além de considerar que a incorporação levaria a grande impacto orçamentário ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
16/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Remédio de extrema importância após o diagnóstico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
16/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Devido a demora em receber a medicação o paciente só piora, minha irmã teve sequelas neurológicas graves devido ao não uso a tempo do medicamento, é mais que necessário que esse remédio chegue a todos rápido, Estou numa angústia de ver minha irmã inválida por não ter a medicação....</p> <p>2ª - Conheci Pessoas que vivem bem e tendo uma ida normal depois do uso da heminano tempo certo</p> <p>3ª - Medicação de alto custo, tendo em vista que já basta todo o desgaste emocional., a medicação de fácil acesso Sera o caminho</p> <p>4ª - Fora da realidade de muitos, melhor dizer todos</p> <p>5ª - Por misericórdia eu peço até pelo amor de Deus, facam essa medicação chegar a todos os mais rápido possível... Já basta a demora do diagnóstico</p>	
16/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Ajudaria várias mulheres e famílias que sofrem por essa doença.</p> <p>2ª - É notória a melhora da condição da pessoa que começa a utilizar a Hematina</p> <p>3ª - O custo é caro, fazendo percas em famílias. Sendo gratuito há chances para essas famílias.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
16/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Minha esposa tem porferia aguarda intermitente passou 4 meses internada no hospital Anchieta de Brasília-DF teve que 5 ampolas da hematina 35 mil veio 14 do estados unidos ficando com 9 ampola o hospital foi uma briga entre hospital e plano de saúde</p> <p>2ª - Dependendo do valor</p> <p>3ª - Dependendo do valor</p> <p>4ª - Dependendo do valor</p> <p>5ª - Sim</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
17/08/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Paciente sem um tratamento, muito sofrimento. 2ª - não. 3ª - não. 4ª - não 5ª - não	
17/08/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A negativa contribui para a desassistência crítica aos pacientes com essa doença grave, impactando negativamente a qualidade e expectativa de vida dos portadores dessa doença. 2ª - A importância de se utilizar o medicamento melhora significativamente a qualidade de vida desses pacientes, pois é o único tratamento disponível para conter o agravamento da doença. 3ª - Quanto vale uma vida? 4ª - Não 5ª - Não	
17/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. ACREDITO QUE AS PRINCIPAIS DOENÇAS DEVEM SER INCLUIDAS NO SUS 2ª - NÃO 3ª - NÃO 4ª - NÃO 5ª - NÃO	
17/08/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
17/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A Hemina é essencial para o tratamento de pacientes com Porfiria. A não incorporação nos coloca em alto risco, pois dependemos da medicação para nos mantermos vivos.</p> <p>2ª - A hemina humana é para corrigir a deficiência de heme no fígado e reprimir a produção de precursores de porfirina, durante uma crise de porfiria. São inúmeros os casos de pacientes que apresentam melhoras significativas após receber a medicação e muitos não resistiram e foram a óbito por não receber</p> <p>3ª - É um medicamento de altíssimo custo, impossibilitando a compra. Portanto, precisamos da incorporação.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
17/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Hemina é o tratamento padrão em todo o mundo e demonstra muito êxito em sua utilização. Quando os pacientes não são tratados adequadamente e a hemina é fundamental neste tratamento, condições neurológicas se deterioram podendo ocasionar óbito. Paciente não tratado onera sistema de saúde/previdência.</p> <p>2ª - Há inúmeros estudos científicos que podem ser acessados em canais nacionais e internacionais de informações sobre porfirias, como por exemplo: Associação Brasileira de Porfiria, American Porphyria Foundation, British Porphyria Foundation, dentre vários outros.</p> <p>3ª - A invalidez e o óbito de pacientes e toda a vulnerabilidade de familiares e pessoas p'róximas de um paciente não tratado adequadamente são mais onerosos para o Poder Público que o custo elevado deste medicamento órfão destinado a milhares de pacientes desta doença rara.</p> <p>4ª - A invalidez e o óbito de pacientes e toda a vulnerabilidade de familiares e pessoas p'róximas de um paciente não tratado adequadamente são mais onerosos para o Poder Público que o custo elevado deste medicamento órfão destinado a milhares de pacientes desta doença rara.</p> <p>5ª - enham humanidade e empatia, matar lenta e dolorosamente um paciente de Porfiria Aguda Intermitente pela dificuldade em se tratar tempestivamente com hemina é desumano e diabólico.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
18/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou portadora de Porfíria Aguda Intermitente e após o uso da Hemina obtive excelente recuperação no quadro clínico. A Hemina deve ser incorporada ao SUS e sua eficiência pode ser comprovada clinicamente.</p> <p>2ª - Sim, após alguns meses internada na UTI, em decorrência de sequelas da PAI, consegui receber a Hemina e a partir deste dia eu comecei a apresentar melhora no quadro clínico. A Hemina salvou a minha vida e pode salvar a vida de muitas pessoas.</p> <p>3ª - A Hemina, por se tratar de um medicamento muito caro, não é acessível a todos os portadores de Porfírias. Sendo assim, sua incorporação o SUS pode salvar a vida de muitos pacientes que não tem condição de adquirir.</p> <p>4ª - O portador de Porfíria, ao usar a Hemina, vai reduzir o seu tempo de internação, visto que irá apresentar boa recuperação no quadro clínico ou até mesmo não necessitar de internação para quadro grave, caso o medicamento seja ingerido no início de uma crise.</p> <p>5ª - Sim, como portador de PAI, na qualidade de paciente que precisou e pôde usar a Hemina, credito, diante de comprovações clínicas, que a Hemina deve ser incorporada ao SUS, pois muitos pacientes poderão ser salvos.</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Trata-se de uma doença rara e grave. Há falta de informação e profissionais capacitados. Aliado a falta de recursos, o tratamento é inviável para os portadores da doença. A saúde é um direito constitucional de todos e é função do governo garantir acesso ao medicamento para aqueles que precisam.</p> <p>2ª - Presenciei uma pessoa antes e depois do uso deste medicamento e a vi se recuperar da crise após o tratamento.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
19/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
19/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Doença rara degenerativa, com alta capacidade de sobrevivência somente fazendo o uso de uma medicação caríssima, Que infelizmente matou minha prima por falta de recursos, e só não matou meu primo pq ele tinha um bom convênio.</p> <p>2ª - .</p> <p>3ª - .</p> <p>4ª - .</p> <p>5ª - .</p>	
19/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
19/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. TRATA-SE DE CONDIÇÃO GENETICAMENTE DETERMINADA COM EVOLUÇÃO DESFAVORÁVEL SEM O TRATAMENTO ADEQUADO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
19/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O meu sobrinho desenvolveu a doença Porfíria e não pode receber a medicação rapidamente. Ficou em sobriedade e resistiu, graças a Deus. . Já se passaram meses e até agora ele não recebeu o remédio mesmo estando em crise. A justificativa recai na burocracia porque o remédio não tem na farmácia.</p> <p>2ª - Segundo os médicos não há outro remédio senão esse para a cura!</p> <p>3ª - O remédio é de altíssimo custo fazendo-se necessária a intervenção judicial tornando o acesso mais demorado ainda.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
19/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A ampola para tratamento de crises custa em torno de R\$ 40.000,00 e não é acessível nem para as pessoas ricas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
19/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento é de extrema importância no SUS, pois além de salvar vidas, pode ajudar pessoas que não tem condições de comprá-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
19/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento é de suma importância para o tratamento da porfíria aguda, que se tratada sem o uso da Hemina, aumenta o risco do paciente ficar com sequelas, além da recuperação ser bem mais demorada. O uso da hemina deve ser oferecido ao paciente em crise o mais breve possível.</p> <p>2ª - Não.</p> <p>3ª - Não.</p> <p>4ª - Não.</p> <p>5ª - Não.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
21/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A incorporação da HEMINA no SUS é de suma importância, pois minha esposa quase veio a óbito por falta desse medicamento e dificuldades no acesso. E infelizmente a irmã dela veio a óbito por falta e dificuldade no acesso, assim como muitos outros familiares e pacientes no Brasil. Hemina no SUS!</p> <p>2ª - Sim! Vi como minhs esposa melhorou das crises, e como as toxinas da Porfíria baixaram, livrando ela de sequelas maiores e morte, quando usou a hemina mesmo tarde e com muitas dificuldades na aquisição.</p> <p>3ª - Infelizmente a hemina é muito cara e não temos condições de comprar. Por isso muitos familiares viram a óbito, assim como muitos brasileiros.</p> <p>4ª - Infelizmente não tivemos condições de comprar a hemina. Mas se fosse comprar, teria que vender a casa ou fazer um empréstimo não compatível com nossa renda.</p> <p>5ª - Sim! De perto vejo as dificuldades da minha esposa e seus familiares. Mas tudo complica mais pela falta da Hemina no SUS. Precisamos urgentemente da Hemina no SUS .</p>	
21/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A Hemina deve ser incorporada no SUS. Eu tenho uma filha com Porfíria intermitente aguda. Ela tem crises recorrentes. E precisa tomar a Hemina todas as vezes que está em crise.</p> <p>,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
22/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou coordenadora de um centro de doenças raras, tenho pacientes com diagnóstico de porfíria, sei o quanto esse tratamento é fundamental para esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
22/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O MEDICAMENTO PERMITE QUE O PACIENTE CONSIGA REALZIAR A METABOLIZACAO DAS TOXINAS RESPONSAVEL PELA SINTOMALTOLIGA DOS CASOS AGUDOS, EM ESPECIAL PARA OS PACIENTES COM CRISES AGUDAS NEUROLOGICAS.</p> <p>2ª - HA VARIOS ARTIGOS QUE RELATAM O EFEITO BENEFICO DE TAL MEDICAMENTO NO ALIVIO DOS SINTOMAS DAQUELES QUE TANTO SOFREM DESTE MAL.</p> <p>3ª - DEVOLVER O BEM ESTAR E A PRODUTIVIDADE DAQUELES PACIENTES QUE HA MUITO SOFREM.</p> <p>4ª - MUITOS DESSES PACIENTES ENCONTRAM-SE ENCOSTADOS DEPENDENTES DO ESTADO OU DEPENDENTE DE TERCEIROS DEVIDO AS FREQUENTES CRISES QUE INCAPACITAM O INDIVIDUO.</p> <p>5ª - Não</p>	
22/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tomei conhecimento e percebi que tal medicação é fundamental para o tratamento na fase Aguda dessa condição, que se negligenciado, leva a morte do paciente, que muitas das vezes em idades jovens. Esse tratamento muda a história da evolução da doença drasticamente. Temos que dar a oportunidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Simples, sabemos que estes pacientes ficam até meses nas UTIs. Quanto custa uma diária de uma UTI? Como disse, segundo relatos de vida real, com a medicação se trata de forma Aguda o problema, tirando o paciente das UTIs consequentemente do risco de morte</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
22/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A hemina é uma medicação Fundamental para o tratamento da crise porfirica aguda. è a única medicação disponivel para essa rara condição genética, gravissima que mata rapidamente pacientes funcionais e que poderiam ter a sua vida salva e sem sequelas caso o acesso ao tratamento seja em tempo habil.</p> <p>2ª - As evidencias são já bem documentadas com mais de 100 artigos sobre o tema. O Assunto aqui não é o nivel de evidencia e sim a indicação formal do acesso via SUS para uma doença grave e que a vida está em risvco caso a medicação Hemina) não seja iniciada imediatamente ao incio da crise porfirica. ,</p> <p>3ª - Naõ</p> <p>4ª - Impacto orçamentário, nesse caso, é indiscutivel. qual o valor de uma paciente em hemodiálise, dependente de respirador? plegico, sem conseguir mover-se em uma cama de CTI por meses??? O tratamento salva vidas e é fundamental que seja iniciado o mais breve possivel. Hemina Salva vidas e reduz sequel</p> <p>5ª - a Hemina deve ser incorporada o mais breve possivel.. So ponto de vista Médico, não há outra forma de salvar a vida de um paciente com crise porfirica sem o uso da Hemina.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
22/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como a maioria das doenças raras, ainda não tem estudos científicos. Entretanto é a única medicação aprovada para interromper uma crise de porfiria aguda, se aplicada em tempo hábil.</p> <p>2ª - O orçamento calculado parece acima da necessidade real, já que a maioria das mulheres vai ter crises isoladas</p> <p>3ª - Apenas uma minoria das mulheres vai ter crises recorrentes (4 ou 5 crises por ano ) relacionada a menstruação. Para todas as mulheres o uso da hemina se indicado pode salvar a vida delas. O cálculo orçamentário parece superfaturado.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
22/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. a hematina constitui, no momento da crise aguda de porfiria, em especial com sintomas neurológicos, a terapia mais específica capaz de fazer a supressão na ALAS1 hepática e assim permitir que os metabólitos tóxicos - Acido deltaaminolevulinico ALA e porfobilinogenio PBG - possam ser metabolizados</p> <p>2ª - apesar de nao termos estudos duplo cego placebo controlados, ate pelo fato de que nao oferecer uma terapia life saving para um paciente que pode falecer em uma crise ser anti-etico, ha diversos estudos em mais de 25 anos mostrando a eficacia da hematina nas crises agudas de porfiria hepatica</p> <p>3ª - o tratamento com hemina é custo efetivo, em especial levand em consideração que um paciente com crise de porfiria aguda pode ficar hospitalizado por meses em uma unidade de terapia intensiva - a terapia iniciada rapidamente nao só diminui o tempo de internação como tb evita sequelas irreversíveis</p> <p>4ª - por ser tratar de uma doença rara, especialmente com baixa penetrancia do gene, cerca de 70 a 80 % de portadores de mutação nos genes das porfirias agudas jamais terao sintomas ao longo da vida, dessa forma o numero de pacientes a requerer terapia é bem menor ao da frequencia da doenca, que ja é rar</p> <p>5ª - a crise de porfiria aguda não só tem alta morbidade, mas pode tb ter alta mortalidade, muitos pacientes, especialmente mulheres jovens podem vir a falecer na primeira crise de porfiria por complicações associadas a manifestações da doenca como neuropatia periferica e disautonomia, tratavei com hemina</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Por falta dessa medicação no SUS minha tia faleceu e minha mãe quase veio a óbito. Mas sofreu bastante e ainda sofre.</p> <p>2ª - Sim . Com a medicação no SUS a nossa história seria diferente. Sei que esse medicamento é fundamental para os portadores.</p> <p>3ª - É um medicamento muito caro, por isso muitos perecem por não ter condições financeiras.</p> <p>4ª - Sim . Muitos não tem condições financeiras de comprar ou acessar é por isso acabam falecendo .</p> <p>5ª - Precisamos de hemina urgente no SUS! , Se já estivessem muitos estaria vivos.</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
22/08/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Mestruação é caso de saúde pública. Tanto absorventes quanto medicações devem ser disponibilizadas sempre que possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
22/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho importante, pois pode salvar vidas.</p> <p>2ª - Não tenho</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Minha amiga Sylvia Virginia Leite tratou de Porfíria com Hemina e se deu muito bem.</p> <p>2ª - Nao.</p> <p>3ª - Nao.</p> <p>4ª - Nao ha nenhum remedio tao eficaz para porfíria.</p> <p>5ª - Nao.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
22/08/2022	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A negativa da Conitec contribui para a desassistência crítica aos pacientes com essa rara e grave condição, impactando negativamente a qualidade e expectativa de vida dos portadores de PAI, seus familiares e cuidadores (detalhes no anexo).</p> <p>2ª - A eficácia de Panhematin® foi avaliada em cinco estudos abertos, um de uso compassivo, um observacional, além de diversos estudos de casos. Hemina é padrão de tratamento de Porfirias Agudas e está descrito em guias internacionais, com o americano e europeu (detalhes no anexo).</p> <p>3ª - Importante reforçar que o uso de hemina é uma alternativa terapêutica efetiva e segura que pode trazer melhora clínica acelerada para o paciente e pode gerar economia de recursos para o SUS, em decorrência da redução de hospitalizações (vide em anexo).</p> <p>4ª - PAI é uma doença rara e grave que tem que ser tratada em seus episódios de crises, que requer internação e pode consequenciar graves, como sequelas, ou morte. O impacto orçamentário incremental calculado e estimado para 5 anos é baixo e acomodável ao sistema.</p> <p>5ª - Foi mencionado pelo relatório de recomendação que há estudo comparativo em andamento que inclui pacientes com ataques de porfirias agudas. Em anexo, encontra-se carta do Dr Anderson, endereçada a ANVISA, em endosso a utilização clínica de Panhematin® para tratamento de crises agudas de porfirias.</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O número de mulheres afetadas com porfiria é constante, por isso venho por meio desta manifestar o meu apoio nessa causa, e que o SUS possa estar acolhendo as portadoras do problema de forma digna e justa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Minha irmã é portadora de Porfiria Aguda Intermitente e precisou da Hemina. O medicamento é comprovadamente eficaz no tratamento de crises porfíricas e ela teve excelente evolução após a Hemina.</p> <p>2ª - Minha irmã é portadora de Porfiria Aguda Intermitente e precisou da Hemina. Após o uso da Hemina ela apresentou melhora no quadro clínico e posteriormente saiu da UTI para enfermaria.</p> <p>3ª - O medicamento não é acessível a todos e a sua incorporação ao SUS é essencial aos portadores de porfiria.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - É de extrema importância que a Hemina seja incorporada ao SUS. O medicamento é comprovadamente eficaz e pode salvar vidas e até mesmo reduzir internações em UTI.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexos
22/08/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Li a respeito e segundo a literatura, único medicamento para tratar as porfirias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
22/08/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Essa medicação tem que ter acesso pelo SUS pois ela a único tratamento para crise da porfiria.</p> <p>2ª - Eu fiz o uso da medicação em fevereiro 2020 , estava no estágio de tetraplégica na UTI , depois de tomar essa medicação foi melhorando e recebi alta , hoje levo uma vida praticamente normal.</p> <p>3ª - Necessita ter acesso pelo SUS pelo alto custo da medicação.</p> <p>4ª - O SUS é um direito a todos para essa medicação</p> <p>5ª - Não</p>	
22/08/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. hemina é o único medicamento aprovado no Brasil e no mundo para tratamento de crise de Porfirias Hepáticas. Um paciente com crise pode sofrer danos neurologicos irreversíveis, e se tratada rapidamente com o uso da hemina, podemos evitar isso. Além de tirar o paciente da dura crise</p> <p>2ª - Diversos estudos comprovam o uso de hemina como tratamento-ouro para crises de porfiria. Recomendado por consensos de especialistas e artigos de revisão ,</p> <p>3ª - O custo do tratamento é muito menor do que manter o paciente internado por dias</p> <p>4ª - O impacto economico é baixo devido a doença ser rara, ou seja, baixa prevalencia</p> <p>5ª - Não</p>	